

HSK

わだち

全国筋無力症友の会北海道支部ニュース

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可

HSK 通巻番号 第 495 号

発行 平成 25 年 6 月 10 日発行 (毎月 10 日)

編集人

〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

北海道難病センター内

わだち 167 号

全国筋無力症友の会北海道支部

TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

発行人

北海道障害者団体定期刊行物協会

定価 100 円 (会費に含まれます)



もくじ

.....

はじめに	中村 待子	1 ページ
医療講演会		
『新薬ができるまで』		
アステラス製薬(株)		
移植免疫領域マーケティングマネージャー	小野寺貴裕さん	
		2 ページ
『難病対策の改革』		
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表理事		
伊藤たておさん		6 ページ
総会報告		
		11 ページ
みなさんの近況 (総会返信はがきより)		
		25 ページ
さわやか釧路に通り始めました	橋本 秀子	27 ページ
アラジンに通所して	森口 貴美	28 ページ
事務局たより		29 ページ
つぶやき		30 ページ

.....

はじめに

中村 待子

寒い春から一気に夏によいなお天気が続き、桜はあつという間に散り今は様々な花が咲いています。急な気温の変化に体がついていきません、皆様はどうでしょうか。体調を崩してはいらっしゃいませんか。

4月27日開催された医療講演会ではアステラス製薬(株)の移植免疫領域マーケティングマネージャー小野貴裕さんに「新薬ができるまで」と題しお話しいただきました。お忙しい中、快く講演をお引き受けくださり感謝申し上げます。筋無力症の治療にも使われている薬で、筑波山の地中からの菌によりプロテオグリアが出来たこと、薬が出来るまでは、研究に多額の費用と長い年月が途方もないほど掛かることをお聞きしました。とても興味深いお話でした。

さて、4月から施行されている、障害者総合支援法について皆様はご存知でしょうか。4月27日行いました医療講演会でのもう一つに演題が「難病対策の改革」で伊藤たておさんが障害者総合支援法について話してくださいました。難病患者も福祉サービスの支援が受けられるのです。北海道難病連と札幌支部共催で障害者総合支援法についての勉強会が開かれます。

また、出前歌声喫茶の集いも開かれます。ぜひご参加ください。

第1回「新たな難病対策学習懇談会」

2013年6月12日（水） 13:30～16:00

北海道難病センター3階会議室

なんれんサロン 「札幌支部出前歌声喫茶の集い」

2013年7月21日（日） 13:30～16:00

北海道難病センター3階会議室 会費 300円



アステラス製薬株式会社 札幌支店 学術室 移植免疫領域マーケティングマネージャー 小野寺 貴裕

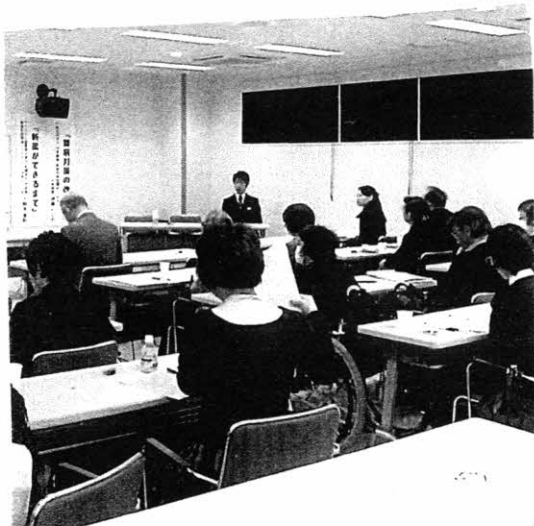
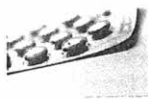
「新薬ができるまで」

本日の内容

- ①新薬開発の流れ
- ②プログラフの開発の歴史
- ③重症筋無力症について

薬を作るのには何年かかる？

約10～20年



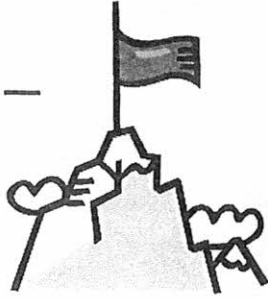
前臨床試験

基礎研究: 数多くの新規化合物の中から候補物質を発見し、試験管や細胞レベルでの試験を繰り返す。

非臨床試験: 動物を対象に有効性と安全性、特に毒性について試験を繰り返す。

新薬として世に出る成功確率は？

A: 2万1,677分の一



どうやって薬を見つけるの？



臨床試験

臨床試験のイメージ図

安全性

倫理性、専門医・スタッフ

臨床試験における配慮

法令遵守

薬事法、GCP (e)

信頼性

科学的・客観的な結果

臨床試験 (= 治験) の3つのステップ

前臨床	第I相試験	第II相試験 (探索的試験)	第III相試験 (検証的試験)	申請
	少数の健康成人 安全性の検討 薬物動態の検討 薬力学的な検討	少数の患者さん 安全性の検討 有効性の検討 投与量・用法の検討	多数の患者さん 有効性の確認 安全性の確認 標準的な「くすり」との比較	

すべての試験は、主治医の同意を得て治験責任医師の管理下で行われます。

※ 薬事法に基づいて要するものが記載されています(医薬品の治験の実施の基準)

お薬が世にでるまでにかかる費用は？

1,500億円 !!



※ 同一成分の重複および検査薬を除いた100製品の累計
出典: 医薬産業政策研究所「製薬産業の阿鼻叫」2007

新薬開発の科学の草創期

- 化学受容体の存在 (1872, エールリヒ)
- 薬によるスイッチ (細胞表面の受容体) のon/off (1 ラングレー)
- 天然物や合成染料から薬効のある有機化合物を出・合成 (~1930)
- 合成抗菌剤の開発, 土壌サンプルからの有機化合物の分離・合成 (1930~1950)
- 受容体・薬物標的の特定 (e.g. 炭酸脱水素酵素)
- ランダムスクリーニング

新しい科学革命 (1970年代後半~)

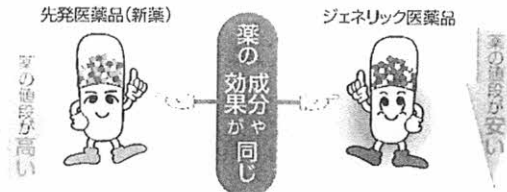
- 新しい化合物合成の方法
 - 遺伝子組み換え
 - モノクローナル抗体
 - コンビナトリアルケミストリー



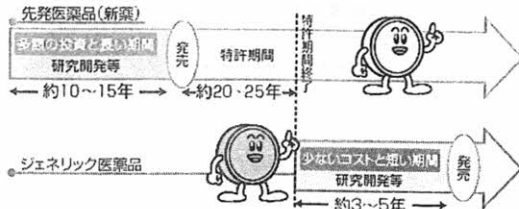
新薬候補として合成して試験できる化合物の数と種飛躍的に増加した

ジェネリック医薬品??

● 先発医薬品 (新薬) とジェネリック医薬品の違い



● 医薬品開発から発売までの期間



本日の内容

- ①新薬開発の流れ
- ②プログラフの開発の歴史

③錠剤が飲みやすい

免疫抑制剤の開発



ボレル博士：効き目がないということは…… 9

<フLEMING> 1,928年
 ブドウ球菌の培養をしている培地で青かびがたまたま
 生えてブドウ球菌が消えた！ 実験は失敗…ペニシリンの発見

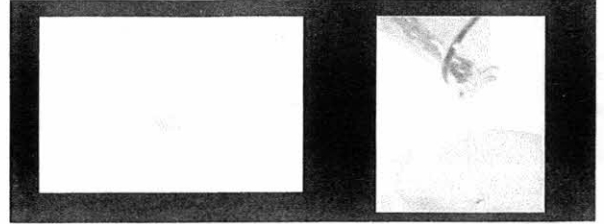
- 1970年：真菌の発見
- 1972年：免疫抑制作用発見
- 1974年：実験データ発表

免疫抑制作用はあっても注目されない
商売にならない時期が続く……

1978年：ロイ・カーン臨床応用



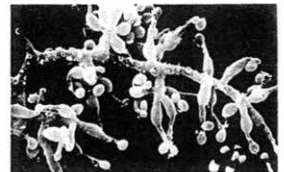
1970年
 ノルウェー山中で採取した土壌に潜んでいた
 真菌の代謝産物で のちのシクロスポリンAである



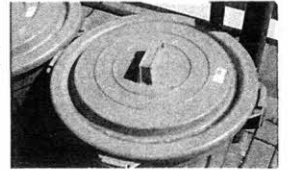
サンド社：フランソワ・ジャン・ボレル

スイス バーゼル3社
 (サンド・チバガイギー・ロシュ)

サンドは……抗生剤を
探していた



しかし「シクロスポリン」
は抗生剤としての価値はなく
廃棄処分されてしまった



臓器移植と免疫抑制剤の歴史



1902 ウルマン	イヌの同種腎移植	
1906 ジョブレイ	ヒトにヤギとブタの腎臓を移植	
1936 ボロノイ	ヒトの同種腎移植	
1955 マレイ	一卵性双生児間の同系腎移植の成功	
1963 マレイ	アザチオプリンを臨床応用	第1世代 アザチオプリン + ステロイド
ハーディ	肺移植	
スターツル	肝移植	
1966 ケリー	脾移植	
1967 バーナード	心臓移植	
1970	シクロスポリン発見 1年後の生着率が40% 10年後で20%	
1978 カーンら	シクロスポリンを腎移植に臨床応用	第2世代
1980 スターツル	シクロスポリンとステロイド剤併用療法確立	
1984	タクロリムス発見	
1989 スターツル	タクロリムスを肝移植に臨床応用	

プログラムの発見



筑波に藤沢薬品が『探索研究所』設立(1983年)
発酵グループ移動

○初代所長：抗生剤の発見 ピロールニトロン (ピロエース)

スタートは微生物の代謝産物

その代謝産物の化学構造式を調べ、その構造式をもとに
合成物を大量に作り出すのが主流だった。



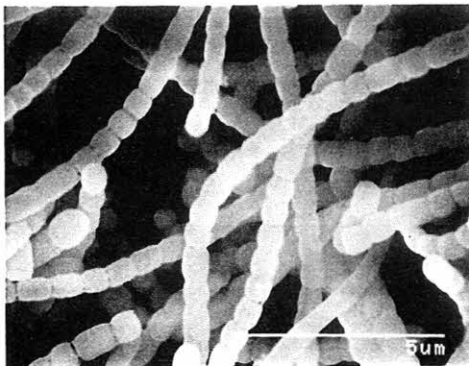
探索研究所 (つくば)

FK506発見の経緯

- 1983年 インターロイキン2に着目して免疫抑制剤
のスクリーニング開始
(放線菌 12,000株 + カビ 8,000株)
- 1984年 筑波市(当社探索研究所)の土壌から
分離した放線菌よりシクロスポリンに
比べて約100倍強い免疫抑制作用を持つ
FK506を発見

ストレプトマイセス・ツクバエンス

タクロリムス産生菌



Streptomyces tsukubaensis No. 9993

社員の皆様へのお願い
何処かへ旅行やハイキングへ行かれた時は
スプーン一杯の土を取って来てもらえませんが、
出来る事なら離島や山奥深い所の土が最適です。
地表から数cm程度の所の土を採取して
筑波研究所 発酵Group ○○宛送付を
お願い致します。

筑波研究所 発酵Group

微生物の分離からスクリーニングまで



採集



微生物の分離培養



スクリーニング

プログラフ: 日本での適応症取得状況

- 1993年4月 肝移植承認
- 1993年6月 発売(国内初の画期性加算取得)
- 1996年4月 腎移植適応取得
- 1999年4月 骨髄移植適応取得
- 2000年9月 重症筋無力症適応取得
- 2001年6月 心移植適応取得
- 2003年1月 肺移植適応取得
- 2005年1月 膵移植適応取得
- 2005年4月 関節リウマチ適応取得
- 2007年1月 ループス腎炎適応取得
- 2008年7月 グラセプター承認
- 2009年7月 潰瘍性大腸炎適応取得
- 2011年7月 小腸移植適応追加

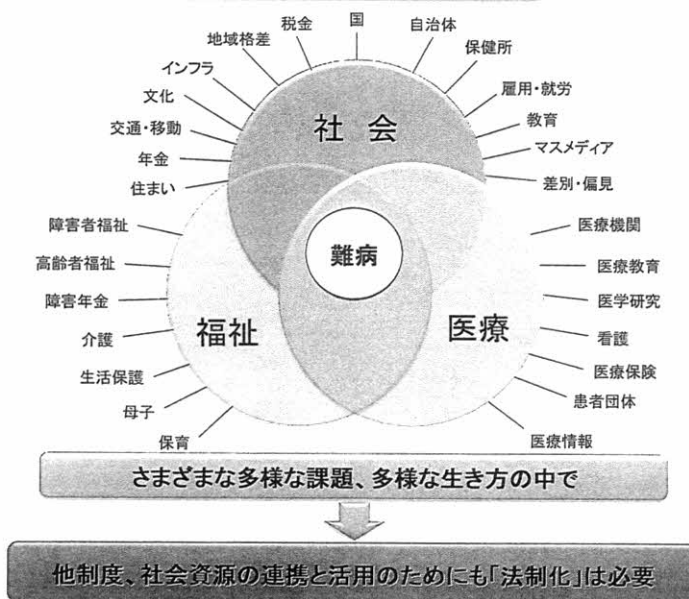
本日の内容

①新薬開発の流れ

プログラフの発見の経緯

③重症筋無力症について

「難病」は社会の谷間？



3

平成25年1月25日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

難病対策の改革について(提言)

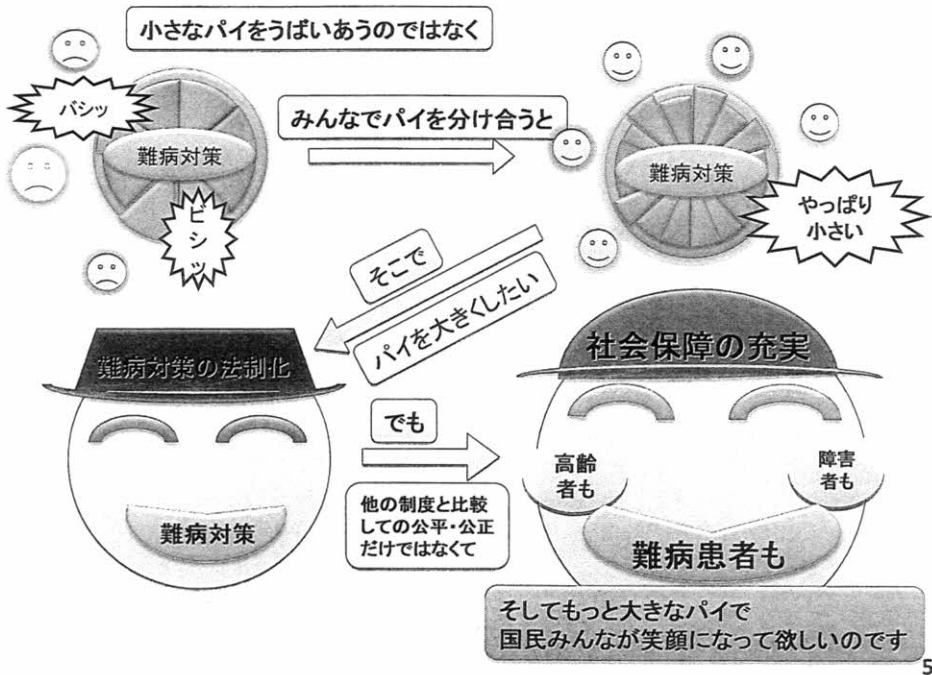
平成23年12月「中間的な整理」において……「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

改革の基本理念

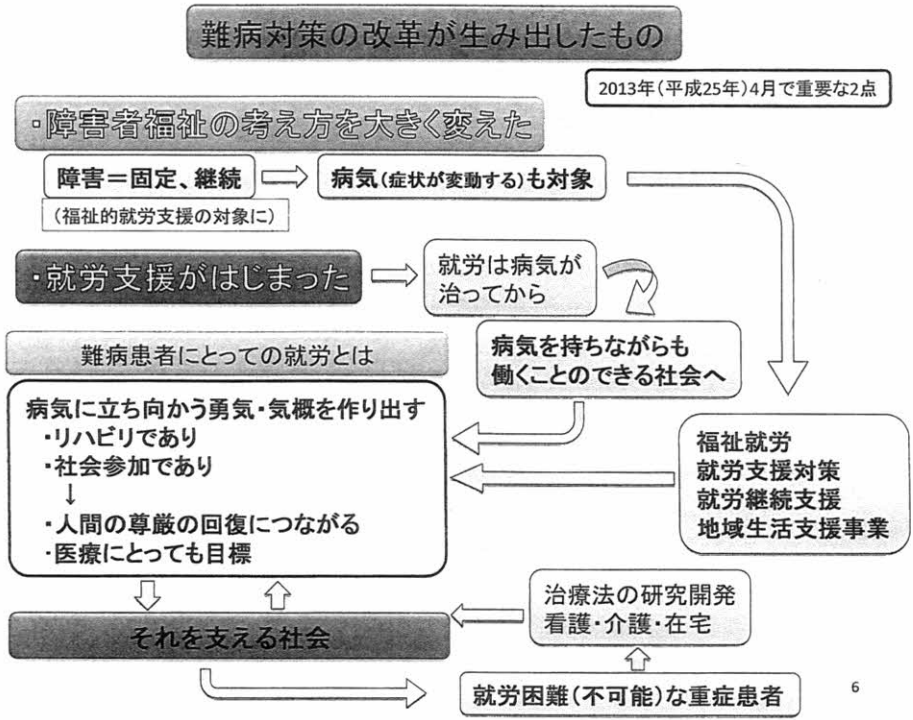
難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

難病対策の法制化が必要

4



5

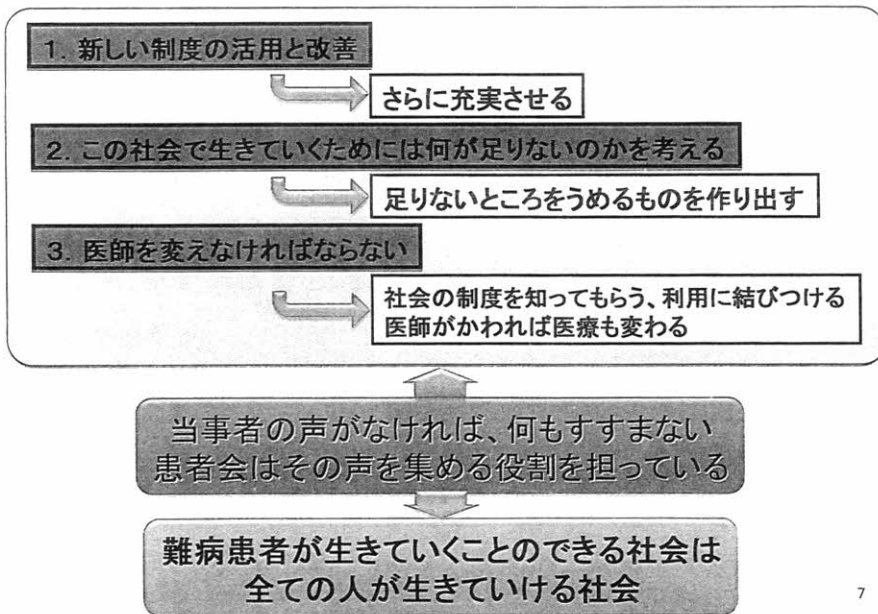


6

総合的な難病対策をめざして(イメージ図)(案)



病氣(難病)を持ちながら、どう生きていくかを考える時代



難病患者の願いは・・・

1日も早く病気を治したい
病気であっても
みんなと一緒に生きていきたい



東京都庁前

1999年(平成11年)がんばれ難病患者
日本一周激励マラソンで47都道府県と国会、厚生省(当時)を訪問



秋田県ALS
患者さん宅

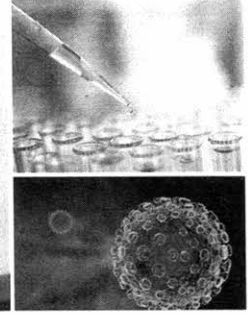
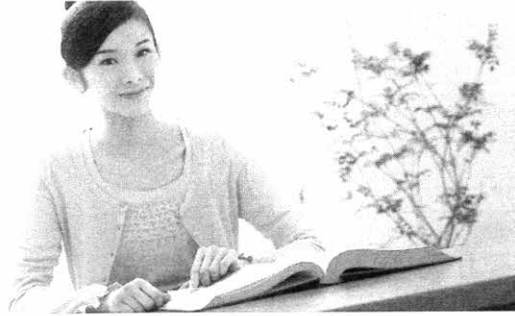
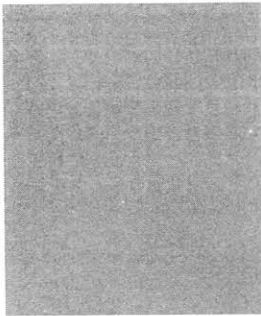


丹羽元厚生大臣と



各県庁前で患者集会

9



新薬で人々のいのちと健康に貢献します。

私たちノバルティス ファーマは、
分子標的薬や抗体医薬など最新の技術を生かして、
世界で140もの開発プロジェクトを進めています。
くすりを必要としている患者さんに、革新的な新薬を。
ノバルティス ファーマの新薬は、これからも進化を続けます。

 NOVARTIS

ノバルティス ファーマ株式会社

〒106-8618 東京都港区西麻布4丁目17番30号
<http://www.novartis.co.jp/>

全国筋無力症友の会北海道支部

2012年度第42回定期総会

プログラム

とき 2013年4月28日

- ところ 北海道難病センター
- 受付 9時30分
- 定期総会 10時～11時30分
 - 物故者への黙とう
 - 1 開 会
 - 2 支部長挨拶
 - 3 来賓挨拶 財団法人北海道難病連
常任理事 新堀光子様
 - 4 議長選出
 - 5 議事
 - ・2012年活動報告
 - ・2012年度決算報告
 - ・2012年度監査報告
 - ・2013年度活動方針
 - ・2013年度予算
 - ・2013年度役員
 - ・その他
 - 6 閉 会

議案 (1) 2012 年度（平成 24 年度）を振り返って

○2012 年度は、全国筋無力症友の会北海道支部が結成 40 周年を迎えました。結成以来お世話になりました島功二先生、濱田啓子先生をお迎えし、全国会からは山崎洋一代表にも出席していただき、40 周年記念パーティを開催しました。

また、記念誌は若い会員を中心に編集発行しました。

○6 月に東京で開催された全国筋無力症友の会結成 40 周年記念大会に参加しました。

「筋無力症ハンドブック」「筋」の編集・発送作業を行い、全国会を支えています。

○北海道難病連の新法人移行のために新法人拡大対策委員会に出席し、他部会の常任理事と一緒に新法人移行の問題について話し合いを重ねて来ました。

また、北海道難病連札幌支部の運営委員を務め、札幌市地域活動支援センターアラジンの運営を手伝っています。

○第 39 回全道集会（苫小牧集会）と、併せて開催された JPA 東北・北海道ブロック交流会参加しました。

苫小牧支部が結成され、会員より板垣和枝さんを推薦し、支部運営委員となり部会として協力しています。

○2012 年度も、MG サロンを毎月開催しました。患者・家族の相談に応じ、より良い療養生活を送れるよう情報交換を行っています。

また、ステンドグラス体験会を開催し、窓辺を飾るオーナメントを作成しとても喜ばれました。フラダンス体験は参加者が少ないことと、スタジオの都合により開催されませんでした。

2012年度 活動報告

【総会の開催】

5月7日 支部総会・40周年記念パーティー 難病センター (23名)

【医療講演会】

7月29日 苫小牧市民会館 (11名)
「身体のゆがみと健康」
橋場カイロプラクティクスオフィス代表 橋場加和梨先生

9月8日 釧路市交流プラザさいわい (7名)
「筋無力症の診断と治療」
釧路労災病院 神経内科部長 津坂和文先生

【役員会】 月1回開催 (各6名)

【機関紙の発行】 4回 「わだち」 No.163～No.166号

【レクレーション・交流会】

5月13日 ミュージカル「ライオンキング」鑑賞 (15名)
7月15日 函館地区交流会 中華料理店 (6名)
3月23日 ステンドグラス1日体験教室 難病センター(17名)
毎月1回 MGサロン札幌 計12回開催 (6～8名)
毎月1回 MGサロン釧路 (約3名)

【全国筋無力症友の会との関わり】

4月21～22日	全国運営委員会	東京（伊藤、中村）
5月19日	第7回小児筋無力症研究会	札幌（和泉・仲山）
6月9～10日	全国総会・40周年記念大会・フォーラム	東京（8名）
6月28日	筋無力症ハンドブック発送	難病センター（16名）
9月22～23日	全国常任運営委員会	東京（中村）
11月10～11日	北海道・東北ブロック交流会	山形（東谷、鬼木、中村、仲山）
3月9～10日	全国常任運営委員会	東京（中村）
全国会	会計	（中村）
全国ニュース「筋」（No.26～27）	編集・発行	（中村）

【北海道難病連の加盟団体としての活動】

4月7日	理事会	（中村）
4月16日	新法人対策委員会	（中村）
4月26日	常任理事会	（中村）
5月8日	難病連札幌支部役員会	（中村）
5月16日	常任理事会	（中村）
5月19日	難病連総会	札幌サンプラザ（東谷、中村）
5月20日	難病連支部協議会・難病連札幌支部運営委員会	（中村）
5月27日	JPA総会	東京TF Tビル（中村）
6月1日	難病連札幌支部役員会	（中村）
6月4日	常任理事会	（中村）
6月21日	常任理事会	（中村）
6月30日	理事会	（中村）
7月21日	全道集会 部会・ボランティア説明会	（中村、仲山）
7月23日	常任理事会	（中村）
7月28～29日	全道集会・医療講演会	苫小牧（8名・11名）
	JPA 北海道・東北ブロック交流会	苫小牧（伊藤、中村）
8月18日	帯広ワークサポートふれあい見学研修	（中村）
8月23日	常任理事会	（中村）
8月28日	チャリティバザー担当者会議	（中村）
8月31日	新法人対策委員会	（中村）

9月1日	理事会	(中村)
9月2日	「難病患者・障害者の災害への備え方～大震災に学ぶ集い」	(東谷、中村、小西)
9月6日	チャリティバザー実行委員会	(下広、中村)
9月22日	新法人拡大対策委員会	(中村)
9月24日	チャリティバザー担当者会議	(中村)
9月25日	チャリティバザー実行委員会	(下広、中村)
9月27日	常任理事会	(中村)
10月6日	JPA 全国一斉街頭署名行動 国会請願署名 146筆→200筆	札幌 (東谷、森口、中村、仲山) 募金 8,000円→6,800円
10月11日	チャリティバザー担当者会議	(中村)
10月18日	常任理事会	(中村)
10月21～26日	チャリティバザー準備	(7名)
10月27～28日	チャリティバザー	(延べ19名)
11月3日	理事会	(中村)
11月13日	「大震災に学ぶ」集い 第1回プロジェクトチーム	(中村)
11月14日	チャリティバザー担当者会議	(中村)
11月15日	チャリティバザー実行委員会	(下広、中村)
11月20日	難病連札幌支部役員会	(中村)
11月21日	新法人拡大対策委員会	(中村)
11月24日	難病・慢性疾患 全国フォーラム2012	東京 (中村)
11月29日	常任理事会	(中村)
12月16日	札幌支部 チャリティクリスマスパーティ	(6名)
12月20日	常任理事会	(中村)
12月21日	新法人対策委員会	(中村)
12月25日	臨時常任理事会	(中村)
2013年		
1月8日	臨時常任理事会	(中村)
1月11日	札幌地区役員研修会 合同打ち合わせ	(中村)
1月19日	札幌地区役員研修会	(古瀬、森口、中村、仲山)
1月23日	新法人対策委員会	(中村)
1月24日	常任理事会	(中村)

2月2日	理事会	(中村)
2月2～3日	難病連 新法人移行に関わる説明会	(森口、仲山、中村)
2月28日	レアディジーズデイ 世界希少・難治性疾患の日	北海道庁 (中村)
	障害者総合支援法の概要説明会	身障者福祉センター (森口、仲山、中村)
3月9日	難病連 実務担当者会議	(仲山)
3月13日	新法人対策委員会	(中村)
3月19日	常任理事会	(中村)
3月21日	常任理事会	(中村)
3月22日	難病連 作業所情報交換会	(中村)

【その他の活動】

5月20日	難病支援ネット 懇親会	(東谷、中村)
11月4日	北祐会神経内科病院 30周年祝賀会 一般財団法人北海道神経難病研究センター開設特別記念講演会	(東谷、中村)

【会員状況】

①	相談件数	(5→9名)
②	新入会員	(4名)
③	退会会員	(3→11名) 退会希望者 (8) 死亡 (1) 会費未納 (2)

財団法人 北海道難病連
2012年度
部会会計決算書

自2012年 4月 1日
至 2013年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	2012年度予算	2012年度決算	備 考
会 費 収 入	414,000	351,000	4500×78名
前受会費収入			
賛助会費収入	20,000	10,000	5名
上部団体助成金収入	40,000	40,000	ブロック交流会
団体育成助成金	338,000	338,000	道補助金
参 加 費 収 入	100,000	222,000	
寄 付 金 収 入	200,000	209,340	大口5万円2件小口34件
協力会還元金収入	50,000	46,500	道難病連協力会 39名
募金箱還元金収入	10,000	0	
署名募金還元金収入	45,000	1,560	国会請願募金還元金
販売事業収入	25,000	19,697	正月飾り、ビール券、雑貨還元金
その他事業収入	50,000	26,957	全国総会手作り品収益、記念誌売上
受取利息収入	20	35	
雑 収 入	200		
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金	10,000	10,000	共同募金より助成
積立金取崩収入	240,000	180,000	
前 期 繰 越 金	88,131	88,131	
収 入 合 計	1,630,351	1,543,220	

支出の部

科 目	2012年度予算	2012年度 決算	備 考
会 議 費	124,000	86,570	
役員会費	14,000	18,330	交通費、会議室使用料 8回
中央会議費	100,000	60,240	全国総会参加補助
難病連会議費	10,000	8,000	総会交流会、役員研修会参加補助各2名
事 業 費	1,000,000	936,237	
総会・大会費	260,000	100,409	総会資料印刷、交通費補助
難病連全道集会	40,000	64,960	参加費補助 8名
医療講演会	30,000	46,077	医師謝礼苦小牧、釧路
検診相談会			
機関紙・誌費	350,000	314,865	わだち年4回発行記念誌費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	170,000	267,380	MGサロン12回スタンドグラス体験、40周年記念パーティ
実態調査費			
地区育成費	30,000	0	
相談員補助			
活動費	120,000	142,546	東北北海道ブロック交流会、クリスマス、難病フォーラム
拠出金			
負 担 金	453,000	411,000	
全国会負担金	276,000	234,000	本部会費3000円×76名分
難病連維持会費	174,000	174,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費			
維持運営費	43,351	39,414	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	10,000	9,616	帳簿、ファイル、用紙、プリンターインク
通信費	3,000	3,130	事務連絡通信費用、年賀はがき
交通費	3,000	0	
資料費	2,000		
雑 費	1,351	2,668	振込み手数料
積立金支出			
予 備 費	10,000	0	
支 出 合 計	1,630,351	1,473,221	
次 期 繰 越 金	0	69,999	

議案 (3)

全国筋無力症友の会北海道支部

2012年度決算報告書

上記の件について厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

2013年4月 10 日

会計監査

氏名 下 廣 栄

氏名 新 出 静子

議案（4）

2013 年度（平成 25 年度）活動方針

- 障害者総合支援法を患者に知らせ、情報提供に努力します。

- 筋無力症の困難さを訴えるために取り組みます。

- 患者団体として根をおろした活動を進めます。

- 震災の被害の大きい東北各県の支援を今年度も取り組みます。

- MG サロンは今年度も根気強く継続し、多くの人に参加するように工夫します。

- 同じ患者家族、思いやりのある活動を進めていきます。

財団法人 北海道難病連

2013年度

部会予算書

議案(6)

自 2013年 4月 1日

至 2014年 3月 31日

部会名 筋無力症部会

収入の部

科 目	2012年度決算	2013年度予算	備 考
会 費 収 入	351,000	382,500	4500円×85
前受会費収入			
賛助会費収入	10,000	20,000	1口2000円 10名
上部団体助成金収入	40,000	40,000	
団体育成助成金	338,000	282,000	道補助金
参 加 費 収 入	222,000	40,000	交流会
寄 付 金 収 入	209,340	150,000	
協力会還元金収入	46,500	50,000	道難病連協力会還元金
募金箱還元金収入	0	5,000	道難病連募金箱還元金
署名募金還元金収入	1,560	3,000	国会請願署名募金
販売事業収入	19,697	30,000	正月飾り、ビール券還元金、雑貨還元金
その他事業収入	26,957	30,000	
受取利息収入	35	20	
雑 収 入	0	380	
難病連事業参加助成金収入			
医療講演会助成金	10,000	10,000	共同募金より助成
積立金取崩収入	180,000		
前期繰越金	88,131	69,999	
収入合計	1,543,220	1,112,899	

支出の部

科 目	2012年度決算	2013年度予算	備 考
会 議 費	86,570	80,000	
役員会費	18,330	20,000	交通費、会議室使用料
中央会議費	60,240	50,000	全国総会愛媛
難病連会議費	8,000	10,000	総会、交流会補助、役員研修会補助
事 業 費	936,237	579,000	
総会・大会費	100,409	80,000	総会会場費、昼食代補助、交通費補助
難病連全道集会	64,960	40,000	
医療講演会	46,077	30,000	医師謝礼、演題垂れ幕、交通費
検診相談会			
機関紙・誌費	314,865	124,000	わだち年4回発行費用発送、交通費、印刷費
指導パンフ			
研修会			
レク・交流会費	267,380	140,000	東北ブロック交流会、MGサロン参加補助
実態調査費			
地区育成費	0	30,000	釧路、旭川、函館
相談員補助			
活動費	142,546	135,000	クリスマス、JPA難病センター研究会フォーラム参加費補助、
拠出金			
負 担 金	411,000	399,000	
全国会負担金	234,000	255,000	本部会費3000円×85名分
難病連維持会費	174,000	141,000	
HSK負担金	3,000	3,000	第3種郵便
賛助会費	0	0	
維持運営費	39,414	44,899	
事務局費	24,000	24,000	電話代他
事務消耗品費	9,616	10,000	用紙、ファイル、帳簿
通信費	3,130	3,000	年賀はがき、郵送料
交通費	0	3,000	
資料費	0	2,000	
雑 費	2,668	2,899	振り込み手数料
積立金支出	0		
予 備 費		10,000	
支 出 合 計	1,473,221	1,112,899	
次 期 繰 越 金	69,999	0	

2013年度 事業計画

4月27～28日	支部総会・医療講演会	(難病センター)
5月18～19日	難病連総会・支部協議会	(札幌サンプラザ)
6月8～9日	全国総会	(愛媛)
8月3～4日	全道集会・分科会	(札幌)
9月25日	JPA 全国一斉街頭署名行動	(札幌)
9月	ステンドグラス一日体験教室	(難病センター)
10月26～27日	難病センターチャリティバザー	(難病センター)
11月	筋無力症友の会ブロック交流会	(岩手)
11月	難病フォーラム	(東京)
11月	全国難病センター研究会	(東京)
12月18日	難病連札幌支部チャリティクリスマス	(札幌)
2014年		
1月	難病連札幌地区役員研修会	(難病センター)
毎月1回	役員会	
毎月1回	MG サロン 第2木曜日 13～15時 (悪天候時は中止)	
毎月1回	事務作業	
年4回	機関紙「わだち」発行	6月 9月 12月 3月
年3回	全国ニュース「舩」発行	9月 3月
年1回	地区交流会	
月1回	釧路連絡会 MG サロン	
未定	ステンドグラス体験教室	
未定	第4回全国筋無力症セミナー	

2013年度 役員改選

支部長	中村 待子 (難病連常任理事・全国運営委員・全国会会計・舩編集)
副支部長	和泉 真弓 (機関誌編集委員)
	森口 貴美 (機関紙編集委員)
事務局長	仲山 真由美 (機関誌編集委員)
会計	仲山 真由美
会計監査	鎌田 毅 (機関誌編集委員)
	下広 栄
運営委員	伊藤 たてお (JPA代表・難病連評議員・全国運営委員)
	猪口 英武 (機関誌編集委員)
	東谷 美智 (機関誌編集委員)
	鈴木 恵美子 (機関誌編集委員)
	鎌田 瞭子 (機関誌編集委員)
	竹村 慶子 (機関誌編集委員)
	本田 美津子 (機関誌編集委員)
	下広 恵美子 (難病連事業資金委員・レク実行委員・機関誌編集)
	古瀬 剛充 (機関誌編集委員)
	佐野 美智子 (機関誌編集委員)
	大塚 郁子 (機関誌編集委員)
連絡会	
(旭川地区)	戸田 郁子 (難病連旭川支部役員)
	狩野 美幸 (難病連旭川支部役員)
(函館地区)	水島 蒼生子 (難病連函館支部役員)
(十勝地区)	藤井 政子
(釧根地区)	青田 典子
	橋本 秀子 (難病連釧路支部運営委員)
	南澤 道男
(空知地区)	林 麗子 (空知地区連絡員)
(苫小牧地区)	板垣 和枝 (難病連苫小牧支部運営委員)

2013（平成25）年度 全国筋無力症友の会北海道支部釧根地区連絡会総会

（平成25年4月3日（水）釧路市交流プラザさいわい202号室）

《2012（平成24）年度の活動報告》



▲ 筋無力症釧根地区連絡会の行事

日 日	内 容	場 所	参 加 者
3/10(土)	2012(H24)年度総会	プラザさいわい（202号室）	橋本・前田・青田
4/4(水)	MGサロン（歌）	〃（音楽室）	〃
5/9(水)	〃（料理教室）	〃（調理室）	橋本・前田・青田
5/12/13(土・日)	北海道支部総会、&(40)周年	札幌難病センター	〃
6/6(水)	清水端さんお別れ会	プリンスホテル	橋本・前田・青田・清水端
7/4(水)	MGサロン（茶話会）	プラザさいわい（202号室）	前田・青田
8/1(水)	〃（医療講演会準備）	〃	橋本・前田・青田
9/7(金)	札幌、釧路難病連懇親会	あぶり家	11名
9/8(土)	医療講演会（津坂先生）	プラザさいわい3F大ホール	参加者30名
10/3(水)	MGサロン（講演会反省会）	プラザさいわい（202号室）	橋本・前田・青田
11/7(水)	〃（絵手紙・編み物）	〃	〃
12/5(水)	〃（ 〃 ）	〃	〃
1/12(土)	新年会	駒形家(栄町)	〃 南澤・石井(計5名)
2/6(水)	MGサロン（茶話会）	プラザさいわい（202号室）	橋本・前田・青田・石井
3/6(水)	〃（絵手紙・茶話会）	〃	〃
4/3(水)	2013（H25）年度総会 （今野支部長）	〃	〃

※ 9月の医療講演会は難連釧路支部より今野支部長、市村事務局長、小田事務局次長
にお手伝いして貰う、又札幌からは JPA 代表理事の伊藤、北海道支部長中村、大塚、
森口さんの計4名が来て下さる。

《2013（平成25年）年度の活動計画》

▲ 難病連釧路支部の行事

名 称	月 日	場 所
釧路市ふれあい広場	6月	国際交流センター（予定）
全道集会	7又は8月	札幌（札幌と地方隔年）
釧根地区合同レクレーション	9月	阿寒湖
釧路市健康まつり	10月	国際交流センター（予定）
道東地区役員研修会	11月	音更
釧路支部新年交流会	2月	釧路東急イン（予定）

▲ 筋無力症釧根地区連絡会の活動

月日	全道・釧路支部	釧根地区連絡会	場 所
4	道支部総会 4/27土・28日 難病センター（札幌）	毎月第一水曜日 4/3（水）総会	プラザさいわい（釧路市）
5		5/1（水）	〃
6	釧路市ふれあい広場		
7			
8	全道集会（札幌）		
9			
10	釧根地区合同レク 釧路市健康まつり		
11	道東地区役員研修会		
12			
1		新年会	
2	釧路支部新年交流会		
3			

※ 3ヶ月に1回機関誌『かがやき』発行予定です。

《話し合い項目》

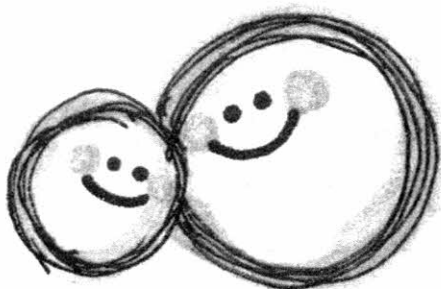
- ★ MG サロンについて
- ★ 大きな活動について（24年度は医療講演を行いました但今年は何？）
- ★ その他

- 北海道難病連の患者会には①病気を正しく知ろう ②病気に負けないように ③本当の福祉社会をつくるためにという3つの目標があります。

総会出欠ハガキから～みなさんの近況～

- 板垣和枝さん 難病連苦小牧支部が昨年 12 月に設立され会話の機会が増えました。引きこもりがちだった私にはとても良かったと思います。患者同士の強い絆を感じます・・・が、筋無力症は私一人なので少し淋しいです。11 日のサロンには是非行きたい！！と思っています。
- 狩野美幸さん いつもお世話になりありがとうございます。私の体調は相変わらずですが、昨年夫の入院のとき、雪はねしてて脊髄が 1 か所つぶれて痛みがひどくて 1 か月ほど寝込み、その間に筋肉が落ちて・・・背中も全体的に調子悪いです。
- 櫻井彩子さん 昨夏、圧迫骨折をしました。2 月で完治となりましたが骨粗しょう症の薬を飲んで転ばぬよう、重いものを持たぬよう心掛けています。筋無力症のほうは静かにしてくれています。
- 竹村慶子さん 大雪も融けて春らしくなりました。まだまだ肌寒い日が続いております。インフルエンザに気を付けてください。
- 砥石久江さん 釧路老人ホームくららに入っております。血圧が高くて出席できません。申し訳ありませんがよろしく願い申し上げます。
- 橋本秀子さん なんとか風邪もひかず、長かった冬を乗り越えられそうです。これからの時期、なるべく外に出て縮まった身体をほぐしていきたいと思っています。
- 林麗子さん 本当にいつも以上に雪の多い冬でしたね。まだまだ高い雪の山が残っています。私の周りでも年齢が高くなってゆきこの冬もいろいろありまして・・・私自身も体調の好、不調が激しくいろいろな意味で不安と向き合わなければいけないようです。少しでも一日を楽しく送りたいものですね。

- 松平昌子さん いつも何かとお心がけありがとうございます。
このたびは 15 年前に転んで足を骨折したのが痛く、歩くことが困難なため欠席させていただきます。お許してください。皆さんによろしく。
- 水島蒼生子さん あいにく両日共に函館で行事があり出席できません。
実は 13 年ぶりにお会いする方がおり私としてはどちらにも行きたいのですが、8 月の全道集會でお会いできると思います。皆様によろしくお伝えください。
- 宮下陽子さん いつもお世話になっています。ありがとうございます。
27 日は他の会の総會があり、欠席させていただきます。(残念!!)
28 日皆様とお会いできること楽しみにしています。
- 矢野久美子さん 12 月大腿骨遠位骨折して、北大病院で入院、手術が 4 時間かかり筋無力症が悪化して寝たり起きたりです。いつもお世話になっております。ステロイド 18 ミリと免疫抑制剤 3 ミリです。今年で 72 歳です。
- 吉井悦子さん 25 日から旅行にいきますので欠席します。



「さわやか釧路」に通い始めました

釧根地区連絡会 橋本 秀子

今年度から障害者自立支援法の改正により、私たち難病患者も福祉サービスの支援を受けられることを知りました。(平成 25 年 4 月より障害者総合支援法施行)

発病して 30 年、家事、育児、自営業の手伝いなど、なんとか身体に支障のないように日常生活を送って来ましたが、近年、足元の悪い冬場は家にとじこもりがちになり、時々足の衰えなど心配していましたが、この話を聞いて早速就労移行支援としての申請手続きをし、4 月からさわやか釧路（就労継続支援 B 型事業所）へ週 2 回通わせて頂いています。

自宅から事業所までの送迎もしていただき、生活に張りも出てきました。担当は、印刷物の丁合、市の指定ごみ袋の袋詰めなどの、軽作業を先輩の利用者さんと一緒に心地よい汗をかきながら励んでいます。休まずに通えるように体調管理に気をつけ、続けていけたらと思っています。

今年度より施行された障害者総合支援法により、筋無力症患者も障害福祉サービス等の対象となります。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となりました。

対象者 重症筋無力症による障害がある方々

手続き

対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書または**特定疾患医療受給者証等**）を持参のうえ、**お住まいの市町村の担当窓口**に支給を申請してください。

その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

アラジンに通所して

森口貴美

平成16年、筋無力症と診断され、特定疾患の手続きをしました。難病センターで療養相談を受け、患者会の存在を知りました。

患者会に入会してから人生が変わりました！平成16年のことです。

「友の会」の皆さんに＜元気と勇気＞ ＜優しさと前向きになる力＞を教えてくださいました。

平成24年の4月より札幌市地域活動支援センター「アラジン」に通所しています。はじめはとても不安でした。通所する前の私は、ベッドで過ごす時間が長い日が多かったのです。横になって考えることは、病気に対しての不安や心配ばかり。ですが、アラジンのスタッフ、通所者の皆さんが笑顔で迎え入れてくれたおかげで通所する曜日が楽しみになりました。梁田所長をはじめ、支援員さん方は病気への理解が深く、それぞれの通所者ができることを考え見守ってくれています。通所してからは、生活が一変しました！規則正しい生活、食生活すべてが改善され、以前より体調も落ち着いてきました。

私をアラジンに紹介して下さった中村支部長に感謝しております。

通所者の皆さんとはミーティングを通して、できること、できないことを分担しています。できない事はみんなで協力して助け合いながら仕事をしています。仕事の内容は、リサイクルショップの品だし、会報印刷、発送作業、パソコンの勉強、講師を招き入れ、指導を受けながらの手芸品作業(ステンドグラス・デコパージュ製品・クリスマスリース)の製作などです。最初は体力に自信がなく週1で通い始めましたが、点滴治療の効果もありまして、現在は週3で通所させていただいています。社会参加ができるようにと通い始めたアラジンは支援員さんのぬくもり、メンバーの優しさがたくさん詰め込まれた素敵な作業所です。

難病患者的の私が前向きに生活できる大切な空間になりました。

アラジンは「みんなが笑顔で過ごせる空間」

「リハビリを兼ねた社会との架け橋」

ぜひ皆様のお知り合いでリサイクルショップ「アラジン」に興味をお持ちの方がいらっしゃいましたらお気軽に見学にいらしてください！

事務局たより

ご寄付ありがとうございました

3月発行の「わだち」で皆様にご寄付のお願いをいたしましたところ3月に18,677円
3月末で209,340円ものご協力がありました。また、2013年度も5月30日までに
190,990円にもなりました。ご協力いただき本当にありがとうございました。

ご協力いただいた皆様

戸田郁子様 杉原みよ子様 森本米子様 松平昌子様 東谷美智様 宮下美枝子様 工藤峰子・祐子様 秋葉ウタ子様 板垣和枝様 鈴木恵美子様 矢野久美子様 鎌田瞭子様 鎌田毅様 前田操様 南尚也様 竹村慶子様 増田靖子様 宮町大輝様 大友寿子様 井戸坂知影子様 本田美津子様 匿名希望様
--

活動日誌

- 4月10日 会計監査（下廣、中村）
- 4月11日 役員会（5名） MGサロン
- 4月13日 日常任理事会（中村）
- 4月20～21日 全国運営委員会（中村）
- 4月25日 臨時常任理事会 第25回新法人拡大対策委員会（中村）
- 4月27日 講演会
- 4月28日 2013年度第42回支部定期総会 16名出席
- 5月8日 日常任理事会（中村）
- 5月9日 役員会 MGサロン 難病連札幌支部役員会（中村）
- 5月15日 日常任理事会（中村）
- 5月18日 難病連総会（中村、和泉、森口、仲山）
- 5月19日 難病連支部協議会 難病連札幌支部運営委員会（中村）
- 5月28日 難病連札幌支部役員会（中村）
- 6月8～9日 全国総会 愛媛松山市
（伊藤、東谷、中村、森口、仲山、鎌田毅、鎌田瞭子、大塚）

会費納入のご協力をおねがいします

今年度会費の納入にご協力ください。裏表紙に納入年度を記入しております。
すでに2013年度会費を納入済の方は納入年度の記入をしておりません。
納入されていない会員の方のみ振替用紙を入れております。
ご事情がある方は会費免除もできますので事務局までご連絡ください。
友の会の運営にご協力をお願いいたします。 事務局 仲山 TEL 011-855-5957

つぶやき

★遅い春もやっと終わり、花の美しい6月になりました。皆様お変わりありませんか？私は5月中旬頃、急に血圧が高くなり、5日ほど寝込みました。風邪で寝たこともないのですが、ゴールデンウィークのあと行事が多く、10日ほど連日出かけていました。医者には塩分を多く取りすぎたのではと言われました。外食が続いていたのと、疲れが出たようです。子どもにも年齢を考えずに出かけすぎと注意され、自分も動きすぎたと反省しています。やっと元に戻りホッとしています。 (東谷)

★名ばかりの役員を40年以上させて頂きましたが、この春の支部総会で引退させて頂きました。中村待子支部長をはじめ若さ・意欲・能力のあふれた新役員の方々の一層のご活躍を祈っています。しかし新役員は大変ご多忙であり、また入退院を繰り返している方もあり、会員の皆様のご理解とご協力を一層必要と思われます。このつぶやきとも今回をもって最後のつぶやきとさせて頂きます。長い間ありがとうございました。皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます。 (鎌田)

★やっと桜の咲く季節となりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。私は、4月より登別に転勤になり、6年ぶりの単身生活を送っています。仕事の内容は以前とだいぶ違いますが、昔の経験を頼りに昼間の仕事は何とかやっています。ですが他に、勤務時間外や休日に緊急連絡を受ける初めての仕事があり、3人で1週間交代しながら対応していますが、たとえば夜中に警察から交通事故の応急処置をして欲しいとの依頼等が来るため、当番のときは、熟睡できず、1か月で3キロほど体重が減りました。 (古瀬)

★春の息吹も爽やかな新緑の季節となりました。皆様如何お過ごしでしょうか。暖かくなりますと、何かにチャレンジしたくなりますよね！今年こそはお庭を北欧ガーデン風にしたいと毎年思いながらも引っ越して来てから早3年・頭の中では素敵なガーデンが完成しています。いつになったらお庭でティータイムができるのかしら♪桃栗三年柿八年(笑)家の庭が完成するのは、はたして何年かかるのか・・・皆様楽しみにしていてくださいね！ (森口)

★先日、たまたま見たテレビの報道特集で24歳の女性の報道を見ました。今迄元気に生活していて盲ろう者に急になったとのこと。最初に耳が聞こえなくなり、3か月もしないうちに目が見えなくなり、それでも親元を離れ、支援者の援助で1人で生活するのにマンションに移り、自立する道を選び、普通に目が見えたり耳が聞こえたりしていた人が自立するまで、してからも、何倍もの大変な苦労を思うと涙が出ました。でもこの方は訓練に訓練を重ね、人を教えるまでになり報酬をもらい、母親にカップなどをプレゼントしていました。日本初、盲ろう者の大学教授になった人の前で彼女は涙を流し、「生きてる意味があるのでしょうか」と言った言葉は重かったと思います。MGになった人の中でも若い人ほど家族も本人も流した涙は多いのではないかと思います。でも盲ろう者になった女性のように受け入れて前に進むしかありません。大変でも楽しい事も沢山ありますから……。

(大塚)

★先日、道を歩いていたら突然、右脚に脱力がでて転んでしまいました。前から歩いてきたオバさまもビックリの転び方。MGになってから10年になるけど初めての経験。痛いより恥ずかしかった。でも今は膝が痛い...なぜなら、ズルっと皮がめくれたから(涙)

(和泉)

★4月から新会社になり制服が廃止になりました。毎日私服通勤で大変です。1ヶ月の間に同じ服を着ないというルールを自分で作り、2ヶ月はクリアしました。その為ずっと着てなかった服なども引っ張り出してまんべんなく着ています。スカート・ズボン・ワンピースを先に決めそれに合わせて上の服を決めるようにすると楽です。皆さんも着てない服も含めればかなり持ってるのではないかと思います。思い切って眠っている服を着てみたら意外と新鮮な気持ちになったり新しい発見があるかもしれないので、是非試してみてください。

(下広)

★昨年末から難病連札幌支部が運営するアラジンで手芸の講師として働いています。以前から続いている布巾づくりに加え、松ぼっくりのクリスマスリース、着物で作ったひな人形、兜の置き飾り、デコパージュ石鹸などを作りました。家のことも十分にはできていないのに、働きに出ることに最初は迷いもありましたが、物を作ることが大好きなので、そういう作業に関わられて幸せを感じています。通所メンバーみんなが関わられるように作品を考えたり、家で試作品を作ったりと大変だけど楽しい時間です。今はデコパージュのマグネット、鍋つかみを作っています。出来上がったものはアラジンや難病センター受付、札幌駅西コンコースにある元気ショップ「いこーる」で販売しています。

(仲山)

